



Rare Disease Day

Carissimi,

dal 21 al 28 febbraio si inizia a celebrare con varie manifestazioni la settimana delle malattie rare.

A tale proposito Uniamo, la Federazione per le Malattie Rare, sta organizzando a Roma una marcia intitolata: "Insieme per vincere", per la giornata del 21 febbraio 2010.

Stiamo cercando di capire il numero delle persone che vogliono partecipare per ogni associazione per capire se riusciamo ad organizzare un evento di tale portata.

Per arrivare a Roma, la Federazione ha messo a disposizione un autobus che partirà da ogni regione e che porterà le persone a Roma. La manifestazione inizierà alle ore 12,30 - 13,30 a piazza Bocca della Verità e il corteo terminerà alle 17,00 a Piazza Navona.

E' prevista una compartecipazione al costo del viaggio in aereo per le isole Sicilia e Sardegna, così come per il costo del viaggio in pullman che verrà comunicata al più presto.

Coloro che sono interessati e pensano di poter aderire a questa iniziativa possono inviarmi a stretto giro di posta la loro "adesione" scritta via mail (aimar@aimar.eu) di modo da poter comunicare alla Federazione Uniamo il numero dei partecipanti per la nostra associazione.

Vi ricordo che la partecipazione a manifestazioni come queste servono per sensibilizzare i medici, i ricercatori, l'opinione pubblica ed i politici nei confronti di malattie o malformazioni come la nostra che sono considerate rare ed invisibili presso le istituzioni.

Grazie

Dalia Aminoff